

FEDER- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FEDER es una organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.

FEDER, como una de las principales plataformas de pacientes en España, tiene como misión **luchar por los derechos e intereses de los afectados**, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida.

En la actualidad, FEDER está **constituida por más de 170 asociaciones**, representa más de 900 enfermedades distintas y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas patologías: 3 millones de afectados en España.

FEDER dedica sus esfuerzos a hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras (PAER), que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Fundada en 1999, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados y familiares (todos los miembros de su Junta Directiva).

Durante 2009 la Fundación de Ciencias de la Salud colaboró con un presupuesto de **600 €**, en la jornada "Ética en Enfermedades Raras", celebrada el día 28 de octubre de 2009 en Madrid. El objetivo de esta jornada fue iniciar sobre el análisis bioético a investigadores y clínicos en el ámbito de la investigación en Enfermedades Raras (ER); con especial énfasis en los problemas más relevantes:

- manejo de muestras
- consentimiento informado
- ensayos clínicos en Enfermedades Raras

Esta cantidad ha supuesto un **0.06%** del ingreso total de la entidad en 2009.

Puede obtener más información sobre FEDER en:

<http://www.enfermedades-raras.org>